RELAZIONE DESCRITTIVA SULLE ATTIVITA' SVOLTE E SULLE SPESE SOSTENUTE DALL'ASSOCIAZIONE PER IL RAGGIUNGIMENTO DEI PROPRI FINI ISTITUZIONALI

* * * *

PREMESSA

SPIA - Onlus è nata nel 2008 su iniziativa di un gruppo di genitori di bambini affetti da Immunodeficienze Primitive, curati presso l'u.o. di onco-ematologia pediatrica dell'azienda Civico A.R.N.A.S. di Palermo, con la finalità di favorire la diffusione delle informazioni sulle IDP nel sociale e nell'ambito delle diverse specializzazioni mediche, promuovere interventi legislativi in ambito locale e nazionale a favore di soggetti affetti da IDP, favorire una appropriata informazione dei pazienti e delle loro famiglie sullo stato di avanzamento della ricerca diagnosi e terapia, promuovere la ricerca scientifica e tecnologica nell'ambito della diagnosi e della terapia delle IDP, garantire ai pazienti ricoverati e/o in Day Hospital una assistenza ottimale, offrire assistenza morale e psicologica ai pazienti e alle loro famiglie, dare sostegno finanziario alle persone indigenti affette da IDP.
L'Associazione SPIA opera in regime di convenzione con l'Azienda Ospedaliera ARNAS Civico di Palermo.

LA MISSION:

Le Immunodeficienze Primitive sono un gruppo di malattie gravi, rare e poco conosciute, caratterizzate da abnorme suscettibilità alle infezioni per un difetto dei normali meccanismi della risposta immunitaria.
Il bambino dopo la diagnosi si ritrova in una condizione assolutamente diversa da quella dei suoi coetanei, essendo spesso limitato in molte attività che sono indispensabili per la socializzazione e la crescita dell'individuo.
L'attenzione alla qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie è oggi un tema sempre più importante nella comunità scientifica; la SPIA, che come già detto nasce come associazione di genitori, è da sempre in prima linea nell'aiutare pazienti e famiglie ad affrontare le difficoltà connesse al raggiungimento di una diagnosi complessa, quelle legate alle caratteristiche della malattia e delle cure che vanno continuate a volte per tutta la vita, con l'obiettivo di guardare sempre più al benessere psicofisico ed al restituire una vita piena oltre i limiti imposti dalla malattia.
L'attenzione di SPIA si è subito concentrata dunque sull'importanza dell'informazione e sulla necessità della divulgazione delle conoscenze su queste patologie per favorire una diagnosi quanto più precoce e ridurre il ritardo diagnostico che aumenta morbilità e mortalità delle IDP.
Per implementare tale programma informativo e formativo è stata prevista la realizzazione di piccole pubblicazioni sulle singole immunodeficienze e sulle vaccinazioni che andranno distribuite ai pazienti, medici e pediatri di base. .
In questi anni abbiamo, in vari modi, portato all'attenzione dell'Assessorato alla Salute l'importanza delle immunodeficienze primitive e le criticità connesse alla gravità di queste malattie e delle carenze di personale dedicato del centro di Onco-ematologia Pediatrica dove queste vengono curate. Nel 2014 è stata ottenuta

un'audizione alla Commissione sanità della Regione che ha trasmesso all'Assessorato alla Sanità le istanze dell'Associazione di non compromettere la qualità di assistenza del centro di Onco-ematologia Pediatrica di Palermo.

Nella precedente legislatura SPIA ha promosso la presentazione di un disegno di legge per l'introduzione dello screening neonatale delle IDP in Sicilia e si propone di raggiungere l'obiettivo dell'approvazione nel corso di questa legislatura.

L'Associazione da sempre sostiene anche la formazione continua del personale sanitario che opera in reparto, nonché le attività di ricerca scientifica.

Le immunodeficienze sono malattie rare e croniche, per questo motivo l'Associazione nel 2014 ha avviato un progetto di ricerca sull'impatto psicologico che tale cronicità comporta soprattutto negli adolescenti. Tale progetto si è consolidato nel tempo ed è proseguito con la presenza costante di una psicologa, con contratto libero professionale, in reparto.

L'associazione nel novembre 2015 ha inaugurato una casa di accoglienza nei pressi del nosocomio; l'appartamento è stato acquistato nel novembre 2014, ristrutturato, arredato e corredato.

La "Casa di Riccardo" è composta da una cucina e un salone, comuni, la stanza blu con cinque posti letto e bagno privato, la stanza rossa con quattro posti letto e bagno privato. La Casa di Riccardo viene data in uso gratuito ai piccoli pazienti fuori sede e alle loro famiglie, per le lungo degenze e/o dh prolungati.

Spia Camp è il progetto più ambizioso dell'Associazione: realizzare un campo di Terapia Ricreativa pensato per ospitare minori le cui vite sono compromesse dalla malattia, dove poter svolgere attività ludiche e sportive. A novembre del 2018 abbiamo acquistato un fondo rustico di 12 ettari a soli dieci minuti di strada dal nosocomio, una scelta fatta anche in previsione di poter dare la possibilità ai bambini di recarsi sul posto anche dopo le terapie per un breve momento di svago. Un'esperienza di svago, divertimento, relazione e socialità in un ambiente naturale e protetto.

Sarà un campo concepito per bambini affetti da patologie gravi e croniche principalmente oncoematologiche, a cui offrire gratuitamente un periodo di svago e divertimento e contribuire così a sviluppare in loro la fiducia nelle proprie capacità e nel proprio potenziale.

Inoltre la partecipazione al Camp offrirà a questi bambini un'occasione di confronto con altri vissuti analoghi e di vivere momenti spensierati lontani dalle incombenze della quotidianità.

Saranno previste le attività di un camp tradizionale, ma adattate in modo da essere accessibili a tutti i partecipanti sotto la gestione e la costante supervisione di personale qualificato.

All'interno sarà presente un'infermeria completamente attrezzata in cui medici ed infermieri professionisti gestiranno direttamente le procedure di routine.

Sarà presente la necessaria componente medica in grado di intervenire tempestivamente ma in modo discreto: a questo scopo anche l'infermeria sarà un ambiente allegro e colorato.

Tutto questo permetterà ai partecipanti di vivere un'indimenticabile esperienza di svago in totale serenità e sicurezza.

ATTIVITA' SVOLTE E SPESE SOSTENUTE NELL'ANNO 2021

- Offerto sostegno psicologico ai pazienti affetti da IDP con la collaborazione di una psicologa.
- Fund raising: Campagna di Pasqua.
- Versamento quota parte iscrizione del centro ad AIEOP.
- Sostenuto il costo dell'assicurazione per i volontari.
- Sostenuto il costo per locazione di un ufficio/magazzino dove si svolge tra l'altro tutta l'attività organizzativa delle campagne di raccolta fondi.
- Realizzazione del progetto: La Befana per i pazienti di OEP
- Realizzato progetto con la collaborazione di Inner Wheel Club Palermo Mondello per la fornitura di libri e giochi.
- Presa in carico di un dirigente medico per scadenza contratto con azienda ARNAS per cinque mesi.
- Acquistato materiali di consumo per la realizzazione delle bomboniere solidali.
- Sostenuto i costi per utenze, arredi, materiali di consumo e servizi di manutenzione per la casa di accoglienza.
- Sostenuto il costo per la pulizia, per la prevenzione degli incendi, del fondo rustico di 12 ettari acquistato nel 2018, e destinato alla realizzazione del progetto SPIA CAMP, campo di terapia ricreativa.
- Fund raising: Campagna di Natale

In particolare, con le somme ricevute a ottobre 2021 (relative all'anno finanziario 2020) abbiamo sostenuto i costi appresso elencati:

SPESE SOSTENUTE

3. Acquisto beni e servizi **€ 52.914,97**

Si tratta dell'acquisto di parte della fornitura di panettoni per la consueta Campagna di raccolta fondi natalizia

Palermo, 16 maggio 2022

Il Presidente
Patrizia D'Italia

MINISTERO del LAVORO e delle POLITICHE SOCIALI

MODELLO DI RENDICONTO RELATIVO AL CONTRIBUTO 5 PER MILLE DESTINATO AGLI ENTI DEL TERZO SETTORE (Mod. A)

Anagrafica

Denominazione sociale ASSOCIAZIONE SICILIANA PER LE IMMUNODEFICIENZE PRIMITIVE ODV
(eventuale acronimo e nome esteso)

C.F. dell'Ente ACCOGLIENZA E ASSISTENZA PSICO-SOCIALE AL BAMBINO ONCOEMATOLOGICO E
con sede nel Comune di PALERMO prov PA
CAP 90126 via ALTOFONTE 93
telefono 3886387521 email associazionespia@hotmail.it
PEC associazionespia@pec.it
Rappresentante legale D'ITALIA PATRIZIA C.F. DTLPRZ64T42G273P

Rendiconto anno finanziario 2020

Data di percezione del contributo 29-10-2021

IMPORTO PERCEPITO 47.147,95 EUR

1. Risorse umane (rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale, per esempio: compensi per personale; rimborsi spesa a favore di volontari e/o del personale).		EUR
2. Spese di funzionamento (rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale, per esempio: spese di acqua, gas, elettricità, pulizia; materiale di cancelleria; spese per affitto delle sedi; ecc.)		EUR
3. Spese per acquisto beni e servizi (rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale, per esempio: acquisto e/o noleggio apparecchiature informatiche; acquisto beni immobili; prestazioni eseguite da soggetti esterni all'ente; affitto locali per eventi; ecc.)	52.914,97	EUR
4. Spese per attività di interesse generale dell'ente (rappresentare le spese nella relazione illustrativa a seconda della causale)		
4.1 Acquisto di beni o servizi strumentali oggetto di donazione		EUR
4.2 Erogazioni a proprie articolazioni territoriali e a soggetti collegati o affiliati		EUR
4.3 Erogazioni ad enti terzi		EUR
4.4 Erogazioni a persone fisiche		EUR
4.5 Altre spese per attività di interesse generale		EUR
5. Accantonamento (è possibile accantonare in tutto o in parte l'importo percepito, fermo restando per il soggetto beneficiario l'obbligo di specificare nella relazione allegata al presente documento le finalità dell'accantonamento. Il soggetto beneficiario è tenuto ad utilizzare le somme accantonate e ad inviare il modello relativo all'accantonamento entro 36 mesi dalla percezione del contributo)		EUR
TOTALE	52.914,97	EUR

I soggetti beneficiari sono tenuti a redigere, oltre al presente modello di rendiconto, una relazione che illustri in maniera esaustiva l'utilizzo del contributo percepito e un elenco dei giustificativi di spesa. Si rammenta che i giustificativi di spesa non dovranno essere trasmessi, bensì conservati presso la sede dell'ente ed esibiti qualora il Ministero ne faccia richiesta.

Palermo, Li 16/05/2022

Patrizia D'Italia

Firma del rappresentante legale (per esteso e leggibile)

Note: Il rendiconto deve essere compilato in modalità digitale cliccando sugli appositi spazi e successivamente stampato, firmato - dal legale rappresentante - e inviato all'indirizzo PEC rendicontazione5xmille@pec.lavoro.gov.it - completo della relazione illustrativa, della copia del documento di identità del legale rappresentante e dell'elenco dei giustificativi di spesa.

Il rappresentante legale, con la sottoscrizione del presente rendiconto:

- Dichiara che le spese inserite non siano già state imputate ad altri contributi pubblici o privati (c.d. divieto di doppio finanziamento a valere sulla stessa spesa), se non per la parte residua;
- Attesta l'autenticità delle informazioni contenute nel presente documento e la loro integrale rispondenza con quanto riportato nelle scritture contabili dell'organizzazione, consapevole che, ai sensi degli articoli 47 e 76 del d.P.R. n. 445/2000, chiunque rilasci dichiarazioni mendaci, formi atti falsi ovvero ne faccia uso è punito ai sensi del codice penale e dalle leggi speciali in materia.

Il presente rendiconto, inoltre, ai sensi dell'articolo 46 del citato d.P.R. n. 445/2000, deve essere corredato da copia semplice di un documento di identità in corso di validità del soggetto che lo abbia sottoscritto.

Patrizia D'Adda

Firma del rappresentante legale (per esteso e leggibile)

Note: Il rendiconto deve essere compilato in modalità digitale cliccando sugli appositi spazi e successivamente stampato, firmato - dal legale rappresentante - e inviato all'indirizzo PEC rendicontazione5xmille@pec.lavoro.gov.it - completo della relazione illustrativa, della copia del documento di identità del legale rappresentante e dell'elenco dei giustificativi di spesa.